

NOTA TÉCNICA Nº 9379-A/2025 - NAT-JUS/SP

1. Identificação do solicitante

- 1.1. Solicitante: [REDACTED]
1.2. Processo nº 5000643-41.2025.4.03.6703
1.3. Data da Solicitação: 12/02/2026
1.4. Data da Resposta: 20/02/2026
1.5. Requerida: **SAÚDE PÚBLICA**

2. Paciente

- 2.1. Data de Nascimento/Idade: 03/02/2025 – 8 meses
2.2. Sexo: Feminino
2.3. Cidade/UF: São Paulo/SP
2.4. Histórico da doença: Atrofia Muscular Espinhal (ATM) – CID G12.0

3. Quesitos formulados pelo(a) Magistrado(a)

Solicito **Reanálise** do processo em questão relativo à **NT nº 9379/2025**. Segue trecho da Decisão (anexa), que fundamenta a solicitação de NT Complementar:

“...Diante do exposto, CONVERTO O JULGAMENTO EM DILIGÊNCIA e determino a intimação urgente do NatJus para que, com a máxima urgência, complemente a Nota Técnica nº 9379/2025, respondendo objetivamente aos seguintes quesitos, abstendo-se de considerações de ordem jurídica/administrativa:”

- a) **Da Janela de 24 Meses (MPF/STF):** Considerando o parecer do MPF e a decisão do STF na Rcl 75.188/DF, existe evidência científica robusta (nível 1 ou 2, ex: Estudo SMART) de que a aplicação do Zolgensma® em pacientes com a idade atual da autora (entre 11 e 13 meses) e seu peso atual promove ganhos motores ou sobrevida livre de ventilação superiores à história natural da doença?
Sim, há evidência que indica que a paciente pode ter ganhos motores ou sobrevida livre de ventilação superiores à história natural da doença.
- b) **Da Comparação de Custo-Efetividade:** Considerando o valor de R\$ 6.547.610,19 da terapia gênica versus o custo anual das terapias já fornecidas pelo SUS (Nusinersena/Risdiplam), há evidência de que a dose única nesta fase tardia (pós-6 meses) cessa a necessidade das outras terapias, ou a literatura indica que a

paciente poderá necessitar de terapia combinada (Zolgensma + Risdiplam/Spinraza) no futuro, como sugerido em alguns estudos de longo prazo ?

As evidências concretas de alta qualidade favorecem a dose única do medicamento Zolgensma. Existem relatos de uso de terapia combinada, mas não estudos clínicos de fase III.

- c) Do Benefício Líquido Atual: Clinicamente, o que se pode esperar de ganho real para esta paciente específica (com 2 cópias de SMN2 e cerca de 1 ano de vida) ao receber a terapia agora, em comparação a manter o tratamento convencional? A medicação nesta idade atua na recuperação de neurônios ou apenas na estabilização (o que as drogas do SUS já fazem)?**

Pode haver recuperação motora e retardo na perda motora.

Conclusão

Parecer

(X) Favorável

() Desfavorável

A autoria do presente documento não é divulgada, nos termos do artigo 3º, §1º, da Resolução nº 479/2022, do Conselho Nacional de Justiça.